



Annað líf

Alþingi
nefndasvið

Annað líf
Áhugafélag um líffæragjafir

MEÐ TÖLVUPÓSTI

Reykjavík, 20. febrúar 2018

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um brottnám líffæra (ætlað samþykki), 22. mál

Annað líf, styður eindregið frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottnám líffæra (ætlað samþykki), 22. mál og telur brýnt að frumvarpið fái nú loks þinglega meðferð, enda í þriðja skipti sem málið er flutt.

Virðingarfyllt,

F.h. Annars lífs

Kjartan Birgisson, formaður

Nefndasvið Alþingis, nefndasvid@althingi.is

Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottnám líffæra, nr. 16/1991 (ætlað samþykki).

Þingskjal: 22-22. mál

Sendandi: Biskup Íslands

Dagsetning 26. 2. 2018

Lagt hefur verið fram frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottnám líffæra, nr. 16/1991. Í stað „ætlaðrar neitunar“ vegna líffæragjafar er gert ráð fyrir „ætluðu samþykki“ í frumvarpinu en sá varnagli sleginn að leggist nánasti vandamaður hins látna gegn líffæragjöf, komi hún ekki til greina.

Það kann því að vera að hægt verði að gefa líffæri eða lífræn efni úr líkama látins manns án samþykkis hans og jafnvel í óþökk hans. Þetta stangast á við þau mannréttindi að ráða yfir sínum eigin líkama. Hins vegar stendur þessi nálgun á málinu með því að lífi annars manns sé bjargað með líffæragjöfinni. Hér er því um siðferðilegt álitamál að ræða og getur biskup tekið undir það sjónarmið sem í greinargerðinni segir: „*Frumvarpinu til grundvallar liggur sú afstaða að eðlilegra sé að gera ráð fyrir því að fólk vilji koma náunga í neyð til hjálpar með því að gefa líffæri og lífræn efni að sér látnum en ekki.*”

Biskup tekur því undir það sjónarmið að lögunum verði breytt í “ætlað samþykki” enda leggist nánasti vandamaður hins látna ekki gegn líffæragjöfinni.

Virðingarfyllst,



Agnes M. Sigurðardóttir,

biskup Íslands.

Reykjavík 24. mars 2017

Suðurlandsbraut 22
108 Reykjavík
Sími 540 6400
Fax 540 6401
hjukrun@hjukrun.is
www.hjukrun.is

Velferðarnefnd Alþingis

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991 (ætlað samþykki).

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh) lýsir stuðningi við frumvarpið um breytingu á lögum um brottám líffæra þar sem gert er ráð fyrir ætluðu samþykki við líffæragjafir.

Fíh vísar í umsögn félagsins um sama efni dagsett 24. apríl 2012 þar sem fram kom stuðningur þess við þær breytingar að ganga skuli út frá ætluðu samþykki í stað hins gagnstæða.

Fíh bendir á að andstaða við líffæragjöf til ígræðslu getur verið af ýmsum toga sem ber að virða og aldrei að víkja frá. Því er mikilvægt að þeim sem ekki vilja gefa líffæri verði gerð sú ákvörðun og tilkynningu þar um auðveld og tryggt verði að upplýsingar þar að lútandi verði aðgengilegar.

Fíh ítrekar að vanda þarf til verka við innleiðingu breytinganna ef af veður. Félagið tekur undir með flutningsmönnum að samhliða breytingum á löggjöf um líffæraflutninga þurfi að vinna að öðrum þeim þáttum sem taldir eru nauðsynlegir til að fjölga megi líffæragjöfum frá látnum einstaklingum á Íslandi. Opin umræða og fræðsla til almennings skitir þar sköpum og má benda á að hægt er að hefja umræðuna strax í grunnskóla samfara t.d. lífsleiknikennslu.

Virðingafyllst,



Guðbjörg Pálsdóttir starfandi formaður
Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga



Alþingi
Velferðarnefnd
Kirkjustræti
150 Reykjavík

Reykjavík, 2. mars 2018
1802101/0.4.1/eb

Efni: Umsögn Embættis landlæknis við frumvarpi til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991 (ætlað samþykki).

Embætti landlæknis þakkar fyrir að fá til umsagnar frumvarp til laga um brottám líffæra (ætlað samþykki), 22. mál.

Embættið fagnar þessu frumvarpi og telur tímabært að Ísland stígi sama skref og allflestar aðrar þjóðir í Evrópu og byggji löggjöf sína um líffæragjafir á ætluðu samþykki. Á hinn bóginn er greinargerðin með frumvarpinu ófullnægjandi í núverandi mynd og nauðsynlegt að gerðar verði á því úrbætur.

Embættið gerir athugasemd við síðustu setninguna í 1. og 2. mgr. 2. gr. í frumvarpinu, "Ekki má þó nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til að nota við lækni meðferð annars einstaklings leggist nánasti vandamaður hins látna gegn því"; og síðustu málsgreinina í greinargerð I, "Einnig er lagt til að óheimilt verði að nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til nota við lækni meðferð annars einstaklings leggist nánasti vandamaður hins látna gegn því. Gildir einu þótt hinn látni hafi lýst sig samþykkan því."

Þótt mikilvægt sé að ætíð sé haft samráð við nánustu aðstandendur, þá gengur ekki að farið sé gegn vilja hins látna þegar fyrir liggur opinber yfirlýsing um vilja til að gefa líffæri við andlát. Með lögunum ætti að vera forgangsatriði að tryggja að vilji hins látna nái fram að ganga. Embættið leggur til að gerð verði breyting á því hvernig kveðið er á um aðkomu nánustu vandamanna þannig að aðkoma þeirra að ákvörðun um líffæragjöf einskorðist við tilvik þar sem vilji hins látna er óþekktur.

Einnig gerir embættið athugasemd við umfjöllun um meðferð ósjálfráða einstaklinga í greinargerð I. Embættið er sammála því að ósjálfráða einstaklingar geti ekki tekið sjálfstæða ákvörðun um líffæragjöf við andlát. Hins vegar gengur ekki að þessum einstaklingum sé meinað að gefa líffæri sín. Beinast liggur við að nánustu aðstandendur/forráðamenn taki ákvörðun um líffæragjöf ósjálfráða einstaklinga, á sama hátt og gert er í dag, bæði hérlendis og í öðrum löndum.

Embætti vill taka fram að reynsla annarra þjóða sem hafa tekið upp ætlað samþykki við líffæragjöf sýnir fram á að ekki er nægilegt að gera eingöngu þessa lagabreytingu heldur þarf að grípa til annarra ráðstafana til að fjölga líffæragjöfum. Samtímis breyttri löggjöf er mikilvægt að auðvelda fyrir þá sem þess óska að skrá vilja sinn á einfaldan hátt í rafrænan miðlægan gagnagrunn þrátt fyrir að framangreind leið verði farin. Þannig mun einstaklingur geta skráð hvort hann kys að gefa líffæri sín eða ekki. Fræðsla og upplýsingagjöf til almennings þarf að vera regluleg og markviss sem og upplýsingagjöf til sjálfráða einstaklinga um að skrá sig andvíga. Þá þarf einnig að fræða heilbrigðisstarfsmenn um líffæragjafir og þjálf þá til að ræða við aðstandendur um líffæragjöf. Stjórnvöld þurfa að tryggja að þetta verði gert samhliða lagabreytingunni.

Að lokum vill embættið benda á grein „*Löggjöf um líffæragjafir*“ birt í Fréttablaðinu í janúar 2017 af Birgi Jakobssyni, landlækni og Runólfi Pálssyni, yfirlækni.

<http://www.visir.is/g/2017170119880/loggjof-um-liffaeragjafir--er-franska-leidin-skynsamleg-fyrir-islendinga->

Virðingarfyllst,



Birgir Jakobsson,
landlæknir

Nefndarsvið Alþingis

nefnasvid@althingi.is

Austurstræti 8-10

150 Reykjavík

Reykjavík, 02.03.2018

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra (ætlað samþykki), nr. 16/1991 (ætlað samþykki). - 22. mál.

Landspítali telur tímabært að á Íslandi verði stigin sömu skref og allflestar aðrar þjóðir í Evrópu hafa gert og löggjöf um líffæragjafir byggji á ætluðu samþykki. Nýverið gerðu Bretar og Hollendingar breytingar sinni löggjöf í þessa veru.

Tíðni líffæragjafa er hærri þar sem lög fela í sér ætlað samþykki. Þá er það reynsla heilbrigðisstarfsmanna og aðstandenda sem komið hafa að ákvörðun um líffæragjöf að ætlað samþykki geri þetta þungbæra ferli viðráðanlegra. Hafa verður í huga að hvorki upplýst né ætlað samþykki er fullkomin lausn frá lagalegu eða siðfræðilegu sjónarhorni. Ætlað samþykki er þó að ýmsu leyti betri nálgun. Eðlilegra er að gera ráð fyrir að fólk vilji gefa líffæri sín við andlát, eigi það þess kost, fremur en að það sé andvígt líffæragjöf. Þetta sjónarmið er í samræmi við kannanir sem hafa sýnt að þorri fólks er hlynntur líffæragjöf. Þá er sjálfsákvörðunarréttur einstaklinga varðveittur því unnt er að skrá sig andvígan líffæragjöf.

Sú breyting sem lögð er til í fyrirleggjandi frumvarpi felur í sér svokallað "veikt" ætlað samþykki þar sem ætlað er að hinn látni hafi mögulega ekki hugleitt líffæragjöf og því ber að leita til aðstandenda. Löggjöf um líffæragjafir hefur áhrif á með hvaða hætti leitað er til vandamanna hins látna. Þegar löggjöf felur í sér ætlað samþykki er leitað eftir því hvort hinn látni hafi verið andvígur líffæragjöf en þegar upplýst samþykki er við lýði er kannað hvort líklegt sé að hinn látni hafi viljað gefa líffæri sín við andlát. Aðstandendur þurfa því að taka ákvörðun um líffæragjöf þegar upplýst samþykki er annars vegar en í tilviki ætlaðs samþykkis er þeirra hlutverk fyrst og fremst að koma á framfæri *andstöðu* hins látna gagnvart líffæragjöf, hafi sú verið raunin. Meðal margra þjóða í Evrópu sem búa við löggjöf er felur í sér ætlað samþykki, verður að leita til aðstandenda ef opinber afstaða hins látna gagnvart líffæragjöf er ókunn. Á hinn bóginn er löggjöf sem felur í sér svokallað "sterkt" ætlað samþykki við lýði í nokkrum löndum og ber þá ekki að leita til vandamanna, jafnvel þótt vilji hins látna sé ekki fyrirleggjandi.

Landspítali bendir á eftirfarandi alvarlega annmarka á frumvarpinu:

1. Í 1. og 2. mgr. 2. gr. í frumvarpinu segir;
"Ekki má þó nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til að nota við lækni meðferð annars einstaklings leggist nánasti vandamaður hins látna gegn því" og hnykkt á ákvæðinu í lok

SKRIFSTOFA FORSTJÓRA

greinagerðar: " Einnig er lagt til að óheimilt verði að nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til nota við læknismeðferð annars einstaklings leggist nánasti vandamaður hins látna gegn því. Gildir einu þótt hinn látni hafi lýst sig samþykkan því."

Umhugsunarvert er að flutningsmenn frumvarpsins leggja hér til að unnt sé að fara gegn vilja hins látna, þegar fyrir liggur opinber yfirlýsing hans um vilja til líffæragjafar. Tilvik þar sem slík staða kemur upp eru reyndar afar sjaldgæf, en ævinlega mjög erfið viðureignar. Með lögunum hlýtur að vera forgangsatriði að tryggja að vilji hins látna nái fram að ganga enda verður sjálfsákvörðunarréttur ekki virtur með öðrum hætti. Landspítali hvetur til endurskoðunar þessa í meðförum þingsins, enda ætti aðkoma aðstandenda að miða við tilvik þar sem vilji hins látna er óþekktur.

2. Í greinagerð með frumvarpinu segir:

"Forsenda frumvarpsins er að einstaklingar geti sjálfir tekið upplýsta afstöðu til gjafar líffæra eða lífræns efnis úr eigin líkama að þeim látnum. Ekki er unnt að ætlast til þess af ósjálfráða einstaklingum. Brottnám líffæra eða lífrænna efna úr líkama þeirra að þeim látnum kynni því að vega að sjálfsákvörðunarrétti þeirra um eigin líkama. Því er lagt til að það verði óheimilt."

Ósjálfráða einstaklingar geti ekki tekið sjálfstæða ákvörðun um líffæragjöf við andlát. Með frumvarpinu er þeim hins vegar meinað að gefa líffæri sín og myndi þetta hindra afar mikilvægar líffæragjafir. Það hlýtur að liggja beint við að nánustu aðstandendur taki ákvörðun um líffæragjöf ósjálfráða einstaklinga, á sama hátt og gert er í dag, bæði hérlendis og í öðrum löndum. Áriðandi er að þessi afstaða verði tekin til endurskoðunar.

Landspítali vekur athygli á mótsögn sem birtist í frumvarpinu þar sem gert er ráð fyrir að aðstandendur geti ekki veitt samþykki fyrir líffæragjöf ósjálfráða einstaklinga en geta lagst gegn veittu samþykki þeirra sem sjálfráðir voru við veitingu samþykkisins.

Landspítali hvetur til ígrundaðrar umræðu um líffæragjafir meðal almennings og telur það forsendu mögulegra breytinga á lögum um líffæragjafir. Mikilvægt er að kynna líffæragjöf fyrir ungu fólki sem og öðrum og sérstaklega hvetja til umræðu um þetta mikilvæga málefni innan fjölskyldna. Nauðsynlegt er að nánar verði kveðið á um hvernig leitast verður við að tryggja að allir sjálfráða einstaklingar séu upplýstir um líffæragjöf og rétt þeirra til að skrá sig andvíga, vilji þeir ekki gefa líffæri sín við andlát. Þetta er nauðsynleg forsenda löggjafar sem felur í sér ætlað samþykki. Þá verður að halda sérstaka opinbera skrá yfir þá einstaklinga sem skrá sig andvíga líffæragjöf og verður að vera greiður aðgangur að þeim upplýsingum á sjúkrahúsum þar sem líffæragjöf fer fram.

Páll Matthíasson

Forstjóri



Nefndasvið Alþingis
nefndasvid@althingi.is

Kópavogi 5. mars 2018.

Efni: Frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991 (ætlað samþykki), 22. mál, þingmannafrumvarp.

Við er til tölvubréfs Alþingis frá 12. febrúar 2018 þar sem óskað er álitis Læknafélags Íslands (LÍ) á frumvarpi til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991 (ætlað samþykki), 22. mál á 148. löggjafarþingi.

Um er að ræða þingmannafrumvarp sem lagt hefur verið fram nokkrum sinnum áður. LÍ hefur áður gefið umsögn um frumvarpið sem og þingsályktunartillögur um sambærilegt efni, sjá: <http://www.althingi.is/altext/erindi/146/146-1185.pdf>.

LÍ er sem fyrr hlynnt því að brottám líffæra byggist á skýru samþykki. LÍ leggst þó ekki gegn því að lögum um brottám líffæra verði breytt í þá veru sem frumvarpið gerir ráð fyrir, þ.e. að ætlað samþykki geti dugað til brottámsins. Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að nánasti vandamaður geti lagst gegn brottáminu. Það hlýtur einvörðungu að gilda í þeim tilvikum þegar ekki liggur fyrir skýr vilji hins látna um hið gagnstæða. Mögulega þyrfti það að koma skýrar fram í frumvarpstextanum.

Eins og fram kom í síðustu umsögn LÍ hefur þeim fjölgað sem hafa samþykkt líffæragjöf. LÍ telur brýnt að fjölga enn í þeim hópi og hvetja sem flesta til að taka afstöðu til líffæragjafar þannig að sem sjaldnast komi til þess að byggja þurfi brottám líffæra á ætluðu samþykki. LÍ hefur bent á að hægt er að afla afstöðu einstaklinga t.d. þegar þeir taka bílpróf og afstaða viðkomandi komi fram á ökuskipteini. Sömuleiðis mætti hafa sérstakan reit á skattframtali þar sem einstaklingar láta vilja sinn í þessu efni í ljós.

Það er mat þeirra sem best til þekkja að það sé spor í rétta átt að opna fyrir ætlað samþykki vegna líffæragjafar. Í ljósi þess mælir LÍ með að frumvarpið verði samþykkt.

Fulltrúar LÍ eru að sjálfsgöðu reiðubúnir til að koma til fundar við velferðarnefnd Alþingis vegna þessa lagafrumvarps, verði eftir því óskað.

Virðingarfyllst,
f.h. stjórnar LÍ,

Reynir Arngrímsson, formaður

Hjálagt: Fyrri umsagir LÍ



Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Kópavogi, 5. maí 2017.

Efni: Frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991 (ætlað samþykki), 112. mál, þingmannafrumvarp.

Við er til tölvubréfs Alþingis frá 20. mars 2017 þar sem óskað er áliits Læknafélags Íslands (LÍ) á frumvarpi til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra nr. 16/1991 (ætlað samþykki), 112. mál á 146. löggjafarþingi.

Í frumvarpinu felst að gerð verði sú breyting á 2. gr. laga um brottám líffæra að gengið verði út frá ætluðu samþykki einstaklinga varðandi brottám líffæra eða lífrænna efna í stað þess að í gildandi lögum er gengið út frá samþykki hans eða náinna vandamanna. Engu að síður er gert ráð fyrir því, þrátt fyrir hið ætlaða samþykki, sem í breytingunni felst, að ekki megi nema brott líffæri eða lífrænt efni leggjast nánasti vandamáður hins látna gegn því.

Eins og rakið er í greinargerð með frumvarpinu hefur ætlað samþykki við líffæragjöf margsinis verið til umfjöllunar á Alþingi á síðustu árum.

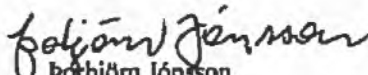
LÍ hefur gefið umsagnir um þau þingmál sem þetta snerta, bæði þingsályktunartillögur og lagafrumvarp. Umsagnir fylgja hjálagðar. Þær bera skýrt með sér að LÍ er fylgjandi því að leitað verði allra leiða til að fjölga líffæragjöfum hér á landi.

Fyrir liggur að líffæragjöfum hefur fjölgað talsvert síðustu tvö ár, líklega vegna aukinnar samfélagsumræðu. Sömuleiðis er ekki með vissu hægt að fullyrða að lagabreyting úr upplýstu samþykki yfir í ætlað samþykki breyti miklu um fjölda líffæragjafa.¹

LÍ leggur því áfram áherslu á að samþykki sjúklinga sé meginregla laga um réttindi sjúklinga og að mikilvægt sé að sú meginregla gildi sem oftast, og helst alltaf. Meginreglur um réttindi sjúklinga eru hluti mannréttinda hvers einstaklings og því nauðsynlegt að þær meginreglur séu virtar. LÍ leggur til að í stað þess að breyta lögum um brottám líffæra með þeim hætti sem hér er lagt til verði lagt í frekari vinnu við að auka þekkingu einstaklinga á mikilvægi þess að þeir ákveði og komi á framfæri afstöðu sinni til líffæragjafa eða gjafa lífrænna efna og að sú afstaða verði skráð, t.d. í ökuskírteini eða jafnvel með því að merka við reit á skattframtali.

Fulltrúar félagsins eru tilbúnir til að koma á fund velferðarnefndar Alþingis til að ræða nánar efni frumvarpsins, verði eftir því leitað.

Virðingarfyllt,
f.h. stjórnar Læknafélags Íslands,


Þorbjörn Jónsson,
formaður.

Hjálagt: Þrjár umsagnir Læknafélags Íslands.

¹ Sjá grein Runólfs Pálssonar prófessors í 2. töl. Læknablaðsins 2017, aðgengilegt á:
<http://www.laeknabladid.is/olublad/2017/02/nr/6303>.



LÆKNAFÉLAG ÍSLANDS
ICELANDIC MEDICAL ASSOCIATION

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Kópavogi, 30. apríl 2012.

Efni: Tillaga til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476. mál, þingmannatillaga.

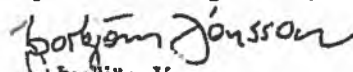
Við er til tölvubréfs Alþingis frá 16. apríl sl. þar sem óskað er álitis Læknafélags Íslands (LÍ) á tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476. mál á 140. löggjafarþingi.

Í tillögunni felst að velferðarráðherra verði falið að láta semja frumvarp sem geri ráð fyrir „ætlðu samþykki“ við líffæragjafir í stað „ætlaðrar neitunar“ þannig að látinna einstaklingur verði sjálfráfa líffæragjafi nema hann hafi látið í ljós vilja til hins gagnstæða. Neiti aðstandendur líffæragjöf við andlát einstaklings skuli þó taka tillit til þess. Tillögunni fylgir ítarleg greinargerð þar sem m.a. er rakin þróun mála hér á landi allt frá því að brottánám líffæra varð mögulegt með lögum nr. 15/1991 um ákvæðun dauða og nr. 16/1991 um brottánám líffæra (héttu upphaflega lög um brottánám líffæra og krufningar).

LÍ er fylgjandi því að samið verði lagafrumvarp með ákvæðum sem tryggja að unnt sé að fjölga líffæragjöfum hér á landi. LÍ vill þó benda á að það er meginregla laga um réttindi sjúklinga nr. 74/199 að sjúklingur gefi samþykki sitt, sbr. 7. gr. laganna. LÍ telur mikilvægt að meginreglan gildi sem oftast, helst alltaf og teiur að ná megi markmiðum þingsályktunartillögunnar með öðrum aðferðum en ætlðu samþykki ekki síst í ljósi þess að tillagan geri ráð fyrir að ef aðstandandi neiti þá skuli taka tillit til þeirrar óskar. Skv. upplýsingum sem fram komu í tillögu til þingsályktunartillögu um um upplýsingar í ökuskríteini um vilja til líffæragjafar frá 133. löggjafarþingi, sjá <http://www.althingi.is/altext/133/s/1115.html> hafna ættingjar líffæragjöf í 40% tilvika. Það er því hugsanlegt að ætlað samþykki með þeim fyrirvara að ættingjar geti engu að síður neitað, bæti í engu stöðuna frá því sem nú er. Í áður nefndri þingsályktunartillögu frá 2006 er því haldið fram að vandfundin sé heppilegri leið en að notast við upplýsingar á ökuskríteini viðkomandi til að gera aðgengilegar upplýsingar um vilja einstaklings til líffæragjafar. Þessi leið hafi vliða verið farin í Bandaríkjunum. Í sumum löndum er þessar upplýsingar að finna á sjúkratryggingaskríteini. Með þessari aðferð liggur beint fyrir samþykki einstaklingsins með þeim afleiðingum að afstaða aðstandenda getur ekki breytt þeim vilja.

LÍ lýsir sig því samþykkt því að samið verði frumvarp um þetta efni en telur að við frumvarpsvinnuna þurfi að skoða hvort hugsanlega sé árangursríkara að leita leiða sem fela í sér að einstaklingar séu einfaldlega spurðir um afstöðu sína til þessa og sú afstaða skráð með tryggilegum hætti, sbr. framangreint.

Virðingarfyllt,
f.h. stjórnar Læknafélags Íslands,


Þorbjörn Jónsson,
formaður.

Póstirinn/Address: Hlíðasmári II
15-200 Kópavogi

Sím/Tel: (354) 664 4100
Fax: (354) 664 4106

Kt: 452269-2639
Netfang/E-mail: lis@lis.is



Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Kópavogi, 7. nóvember 2012.

Efni: Tillaga til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir, 28. mál, þingmannatillaga.

Við er til tilvubréfs Alþingis frá 26. október sl. þar sem óskað er álits Læknafélags Íslands (LÍ) á tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir, 28. mál á 141. löggjafarþingi.

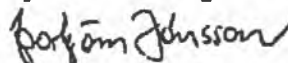
Í tillögunni felst að velferðarráðherra verði falið að láta semja frumvarp sem geri ráð fyrir „ætluðu samþykki“ við líffæragjafir í stað „ætlaðrar neitunar“ þannig að látinn einstaklingur verði sjálfkrafa líffæragjafi nema hann hafi látið í ljós vilja til hins gagnstæða. Neiti aðstandendur líffæragjöf við andlát einstaklings skuli þó taka tillit til þess. Tillögunni fylgir ítarleg greinargerð þar sem m.a. er rakin þróun mála hér á landi allt frá því að brottnáam líffæra varð mögulegt með lögum nr. 15/1991 um ákvörðun dauða og nr. 16/1991 um brottnáam líffæra (hétu upphaflega lög um brottnáam líffæra og krufningar). Þar kemur og fram að tillagan var lögð fram á 140. löggjafarþingi en hlaut ekki afgreiðslu.

LÍ áréttar umsögn sína frá sl. vori sem var svohljóðandi:

„LÍ er fylgjandi því að samið verði lagafrumvarp með ákvæðum sem tryggja að unnt sé að fjölga líffæragjöfum hér á landi. LÍ vill þó benda á að það er meginregla laga um réttindi sjúklunga nr. 74/199 að sjúklingur gefi samþykki sitt, sbr. 7. gr. laganna. LÍ telur mikilvægt að meginreglan gildi sem oftast, helsi alltaf og tclur að ná megi markniðum þingsályktunartillögunnar með öðrum aðferðum en ætluðu samþykki ekki síst í ljósi þess að tillagan geri ráð fyrir að ef aðstandandi neiti þá skuli taka tillit til þeirrar óskar. Skv. upplýsingum sem fram komu í tillögu til þingsályktunartillögu um um upplýsingar í ökuskráeinu um vilja til líffæragjafar frá 133. löggjafarþingi, sjá <http://www.ekhinvi.is/altex/133/s/115.html> hafna ættingjar líffæragjöf í 40% tilvika. Það er því hugsanlegt að ætlað samþykki með þeim fyrirvara að ættingjar geti engu að síður neitað, bæti í engu stöðuna frá því sem nú er. Í áður nefndri þingsályktunartillögu frá 2006 er því haldið fram að vandfundin sé heppilegri leið en að notast við upplýsingar á ökuskráeinu viðkomandi til að gera aðgengilegar upplýsingar um vilja einstaklings til líffæragjafar. Þessi leið hafi vðna verið farin í Bandaríkjunum. Í sumum löndum er þessar upplýsingar að finna á sjúkratryggingaskráeinu. Með þessari aðferð liggur beint fyrir samþykki einstaklingsins með þeim afleiðingum að afstaða aðstandenda getur ekki breytt þeim vilja.

LÍ lýsir sig því samþykkt því að samið verði frumvarp um þetta efni en tclur að við frumvarpsvinnuna þurfi að skoða hvort hugsanlega sé árangursríkara að leita leiða sem fela í sér að einstaklingar séu einfaldlega spurðir um afstöðu sína til þessa og sú afstaða skráð með tryggilegum hætti, sbr. framangreint.“

Virðingarfyllt,
f.h. stjórnar Læknafélags Íslands,


Þorbjörn Jónsson,
formaður.



Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Kópavogi, 2. desember 2013.

Efni: Frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra nr. 16/1991 (ætlað samþykki), 34. mál, þingmannafrumvarp.

Við er til tölvubréfs Alþingis frá 7. nóvember sl. þar sem óskað er álits Læknafélags Íslands (LÍ) á frumvarpi til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra nr. 16/1991 (ætlað samþykki), 34. mál á 143. löggjafarþingi.

Í frumvarpinu felst að gerð verði sú breyting á 2. gr. laga um brottám líffæra að gengið verði út frá ætluðu samþykki einstaklinga varðandi brottám líffæra eða lífrænna efna í stað þess að í gildandi lögum er gengið út frá samþykki hans eða náinna vandamanna.

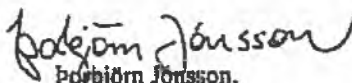
Eins og rakið er í greinargerð með frumvarpinu hafa tvívegis verið lagðar fram tillögur til þingsályktunar um gerð lagafrumvarps um ætlað samþykki við líffæragjafir, á 141. löggjafarþingi (28. mál) og 140. löggjafarþingi (476. mál). Í hvorugt skiptið voru tillögurnar útræddar.

LÍ gaf umsögn um báðar tillögurnar. Í umsögnunum kemur fram að LÍ er fylgjandi því að fjölgað verði líffæragjöfum hér á landi. LÍ leggur þó áherslu á að samþykki sjúklinga er meginregla laga um réttindi sjúklinga og því mikilvægt að sú meginregla gildi sem oftast, og helst alltaf. Meginreglur um réttindi sjúklinga eru hluti mannréttinda hvers einstaklings og því nauðsynlegt að þær meginreglur séu virtar. Í umsögnunum benti LÍ að nágrannalönd hafa farið þá leið að notast við upplýsingar á ökuskrifteini eða sjúkratryggingaskifteini viðkomandi til að gera aðgengilegar upplýsingar um vilja einstaklings til líffæragjafar. LÍ telur þessar leiðir heppilegri en þá að ganga út frá ætluðu samþykki eins og gert var í þingsályktunartillögnum og gert er í frumvarpi því sem hér er gefin umsögn um.

LÍ leggur til að í stað þess að breyta lögum um brottám líffæra með þeim hætti sem hér er lagt til verði þess í stað hrundið af stað vinnu við að auka þekkingu einstaklinga á mikilvægi þess að þeir ákveði og komi á framfæri afstöðu sinni til líffæragjafar eða gjafar lífrænna efna og sú afstaða verði skráð, t.d. í ökuskrifteini.

Fulltrúar félagsins eru tilbúnir til að koma á fund velferðarnefndar Alþingis til að ræða nánar efni frumvarpsins, verði eftir því leitað.

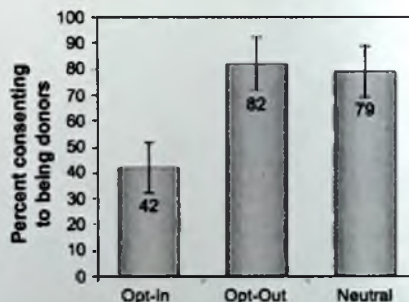
Virðingarfyllt,
f.h. stjórnar Læknafélags Íslands,


Þorbjörn Jónsson,
formaður.

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991 (ætlað samþykki).

Undirrituð sýna fullan stuðning við hugmyndir frumvarpsins varðandi það að taka upp „ætlað samþykki“ í lögum um brottám líffæra.

Hugmyndir frumvarpsins eru í samræmi við lagabreytingar nágrannaríkja Íslands, svo sem Spánar, Hollands og Svíþjóðar. Í grein Eric J. Johnson og Daniel Goldstein frá 2003 kemur fram að mikill meirihluti einstaklinga virðist vera hlynntur því að gefa líffæri sín eftir andlát. Niðurstöður úr tilraun þeirra leiddu í ljós að þegar einstaklingar voru krafðir um svar varðandi líffæragjöf urðu niðurstöðurnar 79% jákvætt svar, sem var sambærilegt 3% lægra en þegar um ætlað samþykki var að ræða. Í tilfalli ætlaðrar neitunar varð hlutfallið hins vegar töluvert minna, eða einungis 42% (sjá mynd hér að neðan). Að sama skapi kom fram í frétt mbl.is frá 15. febrúar 2017 að 28.382 af þeim 28.660 sem höfðu tekið afstöðu til líffæragjafar á þar til gerðri vefsíðu Landlæknisembættisins höfðu valið að gerast líffæragjafar.



Effective consent rates, online experiment, as a function of default.

Niðurstöðurnar hér að ofan eru í samræmi við kenningar atferlisréttarhagfræði. Samkvæmt Nóbelsverðlaunahafanum Richard H. Thaler og Cass R. Sunstein, handhafa Holberg verðlaunanna, hefur fólk sterka tilhneigingu til að fylgja því sem er sjálfgilt (e. default) jafnvel þrátt fyrir að það sé ekki í samræmi við þeirra eigin vilja og skoðanir. Auk þess hafa rannsóknir bent til þess að þeir sem eru mótfallnir því að gerast líffæragjafar eru líklegri til að hafa sterkari skoðanir á málinu og þar af leiðandi líklegri til að afskrá sig.

Af þeim aðgerðum sem komu fram í skýrslu sem heilbrigðisráðherra skilaði á 144. löggjafarþingi síðasta árs yrði ætlað samþykki langódyrust í framkvæmd. Með nýtilkominni vefsíðu landlæknis er í þokkabót afskaplega auðvelt að breyta afstöðunni fyrir þá sem vilja afskrá sig. Valfrelsi einstaklingsins er því að engu leyti takmarkað við þessa ákvörðun heldur er einungis verið að breyta sjálfgildu afstöðunni í samræmi við vilja meirihlutans. Svo má ekki gleyma því að samfélagslegur ábati vegna líffæragjafa er gríðarlegur og í ljósi þess að kostnaður breytingarinnar er litill sem enginn,

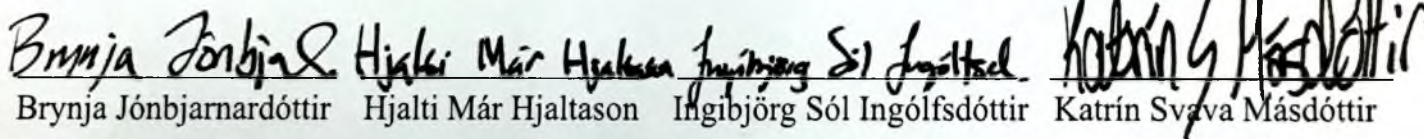
hvort sem um ræðir vilja almennings eða beinan kostnað vegna breytingarinnar, hlýtur breytingin að vera ákjósanleg fyrir þjóðfélagið í heild.

Undirrituð eru þó með tvær athugasemdir varðandi frumvarpið. Sú fyrri varðar neitunarvald vandamanna. Að okkar mati ætti ákvörðun sjálfráða einstaklinga varðandi gjöf á eigin líffærum alltaf að vera virt, ekki síst ef hún gæti bjargað mannlífum. Við erum því mótfallin því að aðstandendur geti breytt þeirri ákvörðun þvert á geðþótta hins látna sem er, eins og áður sagði, sjálfráða einstaklingur.

Síðari athugasemdin varðar ólögráða einstaklinga. Við teljum ekki fýsilegt að banna líffæragjöf ólögráða einstaklinga undantekningalaust. Ef hvorki börn né forráðamenn þeirra eru mótfallin slíkri gjöf ætti að heimila þeim slíkan gjörning, enda getur hann bjargað mannlífum. Að sjálfsögðu er ekki hægt að ætlast til þess að börnin sjálf taki þessa ákvörðun, heldur ætti hún að vera í höndum forráðamanna þeirra. Undirrituð telja því að þessi valmöguleiki ætti að vera til staðar, a.m.k ættu forráðamenn barna að geta tekið þessa ákvörðun í kjölfar ótímabærs andláts barns. Það verður að teljast þjóðhagslega óhagkvæmt að skerða möguleika barna að fá líffæragjöf.

Undirrituð fagna því að þessi umræða sé komin á borð hjá Alþingi og vonumst til þess að tekið verði tillit til athugasemda.

Virðingafyllst,


Brynja Jónbjarnardóttir Hjalti Már Hjaltason Ingibjörg Sól Ingólfssdóttir Katrín Svava Másdóttir

Nemendur við hagfræðideild Háskóla Íslands

Reykjavík 11.apríl 2018

Velferðarnefnd Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Efni: Umsögn nemenda í réttarhagfræði um frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991 (þingskjal 22 – 22.mál)

Nemendur í réttarhagfræði við Háskóla Íslands fengu ábendingu um að senda inn umsögn um framangreint frumvarp um “ætlað samþykki” við líffæragjafir í stað “ætlaðrar neitunar” líkt og núverandi löggjöf kveður á um.

Út frá hagfræðilegum sjónarmiðum er málið mjög skýrt og má meðal annars sjá breytingar í öðrum Evrópulöndum sem gefa enn sterkari rök fyrir breytingunum. Því er það mitt mat að breytingin sé nauðsynleg.

Á hverju ári deyja einstaklingar sem beðið hafa eftir líffæragjöf. Rannsóknir hafa sýnt að stór meirihluti einstaklinga vilja vera líffæragjafir en lítill hluti þeirra framkvæmir þó það verk að skrá sig sem líffæragjafi hjá landlækni. Virði þess að skrá sig sem líffæragjafa er einfaldlega bara mun minna en kostnaðurinn af því.

Þegar einstaklingar meta það að gerast líffæragjafir skoðað þeir þrjá megin þætti. Í fyrsta lagi eru einstaklingar gjarnir á að fara eftir þeim tillögum sem löggjafinn setur, þe. í núgildandi löggjöf er kveðið á um „ætlaða neitun“ þar sem litið er svo á að líffæragjöf sé ekki heimiluð nema að fyrir liggji skriflegt samþykki viðkomandi. Með þessu er löggjafinn að setja það verkefni á einstaklinginn að samþykkja líffæragjöf en einstaklingurinn þarf ekki að smþykkja hana því löggjafinn er búinn að segja að hann þurfi þess ekki.

Reykjavík 11.apríl 2018

Í öðru lagi er ákvörðun yfirleitt falin þeim eiginleikum að einstaklingur þarf að framkvæma ákveðna aðgerð en að samþykkja það sem er nú þegar fyrir krefst engra aðgerða. Margir myndu forðast það að taka ákvörðun þar sem að það veldur þeim óþægindum og óþarfa stressi.

Í þriðja lagi er það sem er gefið núverandi ástand og breyting krefst aðgerða. Þannig sætta margir sig við það sem er nú þegar gefið og þannig mun breyting á núverandi ástandi valda breytingu á vali. Því myndu þeir sem virkilega vilja ekki vera líffæragjafar hafa fyrir því að skrá sig af lista líffæragjafa.

Mitt mat er að stjórnvöld verði að sýna forræðishyggju því almennt eru einstaklingar “latir” og ólíklegt er að þeir skrái sig sjálfviljugir sem líffæragjafa. Meiri líkur eru á að ef að aðilar vilja alls ekki vera líffæragjafar þá munu þeir skrá sig af líffæralistanum því kostnaður þeirra við að vera á honum er meiri en ábatinn sem hlýst. Einstaklingar eru því ekki að taka þær ákvarðanir sem þeir myndum almennt vilja taka og því verður löggjafin að taka forystu í þessum málum til að tryggja að fólk velji það sem einstaklingar í “raun” vill velja. Stjórnvöld verða því að taka ákvarðanir sem eru einstaklingum fyrir “bestu” án þess að skerða réttindi þeirra, því þeir sem vilja hafa alltaf möguleika á að skrá sig af listanum.

Kostnaður einstaklinga er meiri af því að skrá sig sem líffæragjafa en að gera það ekki. Þetta veldur því að lágt hlutfall einstaklinga skráir sig sem líffæragjafa. Hins vegar er ábati þeirra sem þurfa á líffæragjöf að halda meiri en kostnaðurinn sem einstaklingar þurfa að bera til að skrá sig sem líffæragjafa. Ef þessu væri snúið við, þ.e. að einstaklingar væru sjálfkrafa skráðir líffæragjafar þá væri kostnaður þeirra við að skrá sig af listanum minni heldur en kostnaðurinn við að þurfa að skrá sig sem líffæragjafa. Í þessu tilfelli tel ég því að hagkvæmasta niðurstaðan væri sú að einstaklingar væru sjálfkrafa skráðir sem líffæragjafar því þeir sem kjósa að vera það ekki, myndu hafa fyrir því að afskrá sig.

Reykjavík 11.apríl 2018

Við þessar breytingar tel ég þó að innleiðing breytinganna þurfi að vera skýr og áberandi. Skapa þarf til umræðu og fræða almenning um breytingarnar. Undirbúa þarf þá einstaklinga sem eru undir 18 ára og upplýsa þá um réttindi sín til þess að skrá sig af listanum.

Mörg evrópuríki hafa síðastliðinn ár breytt skilgreiningu á líffæragjöfum úr því að þurfa að skrá sig sem líffæragjafa í það að þú þurfir að skrá þig af lista líffæragjafa. Þar hefur þessi breyting valdið því að hlutfall þeirra sem skráðir eru líffæragjafar hefur alveg snúist við og eru nú þeir sem ekki eru skráðir í minni hluta miðað við hvernig þetta var breytinguna.

Ábending við 2. mgr 2. gr: Hér tel ég að nánasti vandamaður látins einstaklings fái of mikið vald til ákvörðunartöku um líffæri hins látna. Líffæragjafi ætti alltaf að eiga lokaorðið á því hvað verður um líffæri hans. Ekki ætti sá réttur að takmarkast eftir andlát hans. Nema að einstaklingur sé undir 18 ára.

Virðingarfyllt

Ólöf Björk Ólafsdóttir

Nemandi í hagfræði við Háskóla Íslands



Alþingi
nefndasvið

SÍBS | Icelandic Patients Association

Síðumúli 6 | IS-108 Reykjavík | Iceland
+354 560 4800 | sibs@sibs.is

MEÐ TÖLVUPÓSTI

Reykjavík, 13. febrúar 2018

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um brottám líffæra (ætlað samþykki), 22. mál

SÍBS styður eindregið frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra (ætlað samþykki), 22. mál og telur brýnt að frumvarpið fái nú loks þinglega meðferð, enda í þriðja skipti sem málið er flutt.

Virðingarfyllt,

Guðmundur Löve,
framkvæmdastjóri SÍBS

Nefndasvið Alþingis,
Austurstræti 8–10,
150 Reykjavík.

UMSÖGN um Þingskjal 22 — 22. mál, 148. löggjafarþing 2017–2018.

Reykjavík, 13. mars 2018

Siðfræðistofnun hefur fengið til umsagnar tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir í stað ætlaðrar neitunar eins og nú tíðkast við líffæragjafir úr látnum einstaklingum. Um erfitt siðferðilegt álitamál er að ræða og siðferðileg rök styðja hvora leiðina sem farin er í þessum efnum. Siðfræðistofnun tekur þó undir þá tillögu að breytingu sem lögð er til í lögnum.

Líffæraígræðslur þjóna í langflestum tilvikum mikilvægum siðferðilegum tilgangi: Að bjarga lífi og stórbæta heilsu þeirra sem líffærin þiggja. Það er réttlætismál að skapa fólki sanngjörn tækifæri í lífinu og kærleiksverk að bjarga lífi fólks í neyð. Í síðuðu samfélagi er því eðlilegra að gera ráð fyrir því að manneskjan vilji koma náunga sínum til hjálpar í neyð en að hún hafni því.

Meginhagsmunir hins látna liggja í því að vilji hans sé virtur. Sé ekki vitað hver hann var er mikilvægt að taka tillit til vilja aðstandenda. Ákvæði í lögum skipta máli hér því að þau geta haft áhrif á ákvörðun aðstandenda. Siðfræðistofnun leggur megináherslu á að verði ákveðið að breyta núverandi fyrirkomulagi skipti miklu máli hvernig sú leið er útfærð bæði í lögum og verklagi á heilbrigðisstofnunum, einkum að því sem snýr að framkomu við aðstandendur og aðkomu þeirra að ákvörðuninni.

Virðingarfyllst,

Vilhjálmur Árnason, stjórnarformaður

AlþingiNefnd Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 2. febrúar 2018

Efni: Umsögn um frumvarp til breytingu á lögum um brottám líffæra nr. 16/1991 (ætlað samþykki). Þingskjal 22 - 22 mál**Álit Siðmenntar:**

Siðmennt, félag siðrænna húmanista á Íslandi, hvetur Alþingi til þess að samþykkja frumvarpið en félagið leggur til að gerð verði ein breyting á því.

Tillaga til breytinga:

Í síðustu málsgrein í 1. grein frumvarpsins segir:

EKKI MÁ ÞÓ NEMA BROTT LÍFFÆRI EÐA LÍFRÆN EFNI ÚR LÍKAMA LÁTINS EINSTAKLINGS TIL AÐ NOTA VIÐ LÆKNISMEÐFERÐ ANNARS EINSTAKLINGS LEGGIST NÁNASTI VANDAMÁÐUR HINS LÁTNA GEGN ÞVI.

Siðmennt leggur til að málsgreinin **falli brott**.

Rökstuðningur:

Það virðist ríkja nokkur sátt um að það þurfi að fjölga líffæragjöfum á Íslandi. Félög heilbrigðisstarfsfólks, lækna og hjúkrunarfræðinga hafa gefið jákvæðar umsagnir um málið þegar það hefur komið til kasta Alþingis.

Í 10 tbl. Læknablaðsins sem kom út árið 2014 er gerð grein fyrir niðurstöðu könnunar sem Læknafélagið lét Capacent gera. Þar kemur í ljós afdráttarlaus stuðningur við líffæragjafir með ætluðu samþykki. Ályktun sem dregin er af niðurstöðum könnunarinnar hljómar svo:

Íslendingar eru hlynnir löggjöf sem gerir ráð fyrir ætluðu samþykki en nokkur munur er á viðhorfi eftir kyni, aldri og hvort svarendur þekkja einhvern sem

hefur þegið líffæri. Meirihluti vill gefa líffæri en þó er aðeins mjög líttill hluti skráður sem líffæragjafi.

Um 80% þátttakenda eru hlynnt löggjöfinni en þar kemur í ljós að konur eru markvert meira fylgjandi eða 85% á móti 76% karla.

Til þess að lagabreyting, eins og hér er mælt fyrir um, skili fjölgun líffæragjafa er mikilvægt að m.a. að leggja áherslu á þessi atriði:

- a. Að fram fari ítarleg kynning á líffæragjöf, hvað ætlað samþykki þýði og hvaða áhrif aukin líffæragjöf hefur á líf og heilsu líffæraþegans.
- b. Tryggður verði réttur þeirra sem ekki vilja gefa líffæri.
- c. Markvisst verði unnið í þjálfun heilbrigðisstarfsfólks.
- d. Gera vef Landlæknisembættisins, um líffæragjafir, að „miðstöð“ upplýsinga.

Í frumvarpinu er sá fyrirvari settur á hið ætlaða samþykki að „Ekki má þó nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til að nota við læknismeðferð annars einstaklings, leggist nánasti vandamaður hins látna gegn því.“

Í I. grein útskýringa með frumvarpinu segir: „Gildir einu þótt hinn látni hafi lýst sig samþykkian því.“ Það má hafa ákveðnar efasemdir um þennan fyrirvara:

- a. Það sýnir ekki virðingu fyrir vilja og persónu hins látna að koma í veg fyrir líffæragjöf byggða á góðvilja.
- b. Almennt er talið fylgja góðu siðferði að fylgja vilja látinnar manneskju um persónulega hluti hennar, ekki síst líkama hennar, t.d. varðandi greftrun eða líkbrennslu og tilhögun útfarar.
- c. Það hlýtur því að þurfa góða ástæðu og rökstuðning fyrir því að fara mót vilja látinnar manneskju þegar hún af góðvilja hefur óskað eftir að líffæri sín væru gefin að sér látinni (sé þess kostur).
- d. Það er engin trygging fyrir því að „nánasti aðstandandi“ sem neitar líffæragjöf þrátt fyrir ætlað samþykki eða þekktan vilja hins látna fyrir líffæragjöf, sé að taka ákvörðun sem heiðrar hinn látna eða í sátt við aðra nána aðstandendur.

Það getur ekki þjónað hagsmunum eða heiðri minningar hins látna að órökstudd ákvörðun nánasta aðstandanda snúi ætluðu samþykki eða þekktum vilja til líffæragjafar við. Um er að ræða líffæragjöf manneskju sem var sjálfráða þegar hún dó, ekki barn eða forræðissviptan einstakling sem nánasti aðstandandi hefur forræði yfir.

Siðmennt er aðili að eftirfarandi samtökum:

IHEU - International Humanist and Ethical Union

EHF - European Humanist Federation

MRSÍ - Mannréttindaskrifstofa Íslands

Stjórn Siðmenntar ályktar því að ætlað samþykki látinnar manneskju **gildi**, nema að „nánasti aðstandandi“ votti það skriflega að hin látna(i) hafi verið því mótfallin(n) og þurfi undirskriftir tveggja aðila til viðbótar, sem þekktu til vilja hins látna. Að öðrum kosti megi sýna sannfærandi gögn um vilja sjúklings sjálfs höfnuninni til stuðnings (t.d. skrif hans sjálfs). Líffæragjöf á ekki að fara eftir tilviljanakenndum vilja nánasta aðstandanda og höfnun skal rökstyðja með gildum rökum. Í tilviki skriflegrar höfnunar þarf að fá opinberan aðila (dómara) utan heilbrigðiskerfisins til að skera úr um niðurstöðuna. Líffæragjöf er lífgefandi og ber að taka alvarlega.

Við búum í síðuðu þjóðfélagi þar sem traust ríkir til heilbrigðiskerfisins og ferli líffæraflutninga er vandað. Siðferðilega er það eðlilegra í slíku umhverfi að skráning vilja gegn líffæragjöf, þurfi að staðfesta sérstaklega með yfirlýsingu í sjúkraskrá eða hjá Landlækni. Lög þessi þurfa að vera skýr varðandi það að höfnun líffæragjafar megi ekki byggja á hentisemi eða órökstuddri ákvörðun nánasta aðstandanda sem eftir atvikum getur verið í tilfinningalegu uppnámi við andlátsfregn.

Fulltrúi Siðmenntar er ávallt reiðubúinn að ræða innihald umsagnarinnar ef eftir því er óskað.

F.h. Siðmenntar

Bjarni Jónsson
Framkvæmdastjóri

Siðmennt er aðili að eftirfarandi samtökum:

IHEU - International Humanist and Ethical Union

EHF - European Humanist Federation

MRSÍ - Mannréttindaskrifstofa Íslands

Nemendur í réttarhagfræði við Háskóla Íslands

Velferðarnefnd Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík 11. apríl 2018

Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991 (þingskjal 22 - 22.mál).

Í frumvarpinu er lagt til að gengið sé út frá því að látinn einstaklingur sé samþykkur því að gefa úr sér líffæri eða lífræn efni í stað núverandi fyrirkomulags þar sem afla þarf sérstaks samþykkis. Hins vegar geti einstaklingar látið skrá rafrænt með skýrum hætti að þeir séu andvígir ætluðu samþykki um líffæragjöf. Jafnframt er kveðið á um að ekki skuli nema brott líffæri eða lífræn efni ef nánasti vandamaður hins látna leggst gegn því.

Undirritaður tekur undir það sem fram kemur í greinargerð með frumvarpinu að eðlilegra sé að gera ráð fyrir að fólk vilji koma sjúku fólki í lífshættu eða annarri ámóta neyð til hjálpar með því að gefa líffæri og lífræn efni að sér látnum fremur en ekki. Því ætti löggjöfin að endurspeglar slík viðhorf. Á undanförunum tveimur árum hefur verið mikil fjölgun á líffæragjöfum hérlendis sem má að líkindum að einhverju leyti rekja til mikillar jákvæðrar samfélagsumræðu um málefnið. Auk þess liggja fyrir rannsóknir sem sýna að stór hluti einstaklinga sé reiðubúinn til að gefa úr sér líffæri eftir andlát þó svo að þeir hafi ekki komið sér í það að skrá sig til líffæragjafar undir núverandi fyrirkomulagi. Þetta frumvarp væri gott skref til að viðhalda þessari jákvæðu og lífsbjargandi þróun en jafnframt væri nauðsynlegt að kynna það vel fyrir almenningi með fræðslu og umræðu.¹

Með breytingunni verður mikilvægt að gæta að rétti þeirra einstaklinga sem kjósa að gefa ekki líffæri sín og aðstandenda þeirra því að ljóst er að líffæragjöf getur verið afar viðkvæmt álitamál af ýmsum trúarlegum og siðferðilegum ástæðum. Því leggst undirritaður ekki gegn því að leita verði samþykkis aðstandenda í álitamáli, en hvernig því skuli best háttað í frumvarpinu er

¹ „Lög um líffæragjafir á Íslandi: Er tímabært að taka upp ætlað samþykki?“
<http://www.laeknabladid.is/tolublod/2017/02/nr/6303>

erfitt að segja. Hins vegar vega mannlíf þungt í siðferðilegum álitaeftum og ef líffæragjöfum fjölga með lagabreytingunni er vart hægt að álykta á annan veg en að fleiri mannlífum verði bjargað og lífsgæði margra aukist einnig.

En mun líffæragjöfum fjölga verði frumvarpið samþykkt? Það verður að teljast nær öruggt. Svipaðar lagabreytingar hafa almennt gefið góða raun erlendis, en þetta fyrirkomulag er nú við lýði í meirihluta vestrænna ríkja, og rannsóknir í sálfræði og atferlishagfræði benda til þess að ætlað samþykki hafi sterk áhrif á fólk, m.a. lítur það hinn sjálfkrafa valkost jákvæðari augum auk þess sem það þarf ekki að leggja neitt á sig til þess að velja hann.² Þannig sýna rannsóknir að einstaklingar sem búa í löndum þar sem gengið er út frá ætluðu samþykki líta á líffæragjöf sem mun markverðari hlut en einstaklingar í löndum þar sem annað fyrirkomulag er við lýði. Í Hollandi, þar sem ekki er ætlað samþykki, var líffæragjöf talin svipa til þess að gefa helming eigna sinna til góðgerðamála við andlát á meðan Belgar, þar sem ætlað samþykki er við lýði, líktu gjöfinni frekar við það að hleypa fólk fram fyrir sig í biðröð.³

Í gildistökgrein frumvarpsins er lagt til að lögin öðlist gildi 1. janúar 2019 verði frumvarpið samþykkt á Alþingi. Þar er einnig kveðið á um að fara skuli fram kynning á efni þess fyrir almenningi. Það mætti hugsa sér að lög öðluðust gildi ári síðar, þ.e. 2020, til að betri tími gefist til að kynna frumvarpið fyrir landsmönnum og það hlyti síður ósanngjarna meðferð í almennri umræðu sökum vanþekkingar á efni þess eða misskilnings.

Sindri Engilbertsson

Viðhengi:

„Do defaults safe lives?“ e. Eric J. Johnson og Daniel Goldstein. www.sciencemag.org – 21. nóv, 2003, vol. 302.

„The meaning of default options for potentialorgan donors“ e. Shai Davidai, Thomas Gilovich og Lee D. Ross. www.stanford.app.box.com – 30. júlí, 2012

„Lög um líffæragjafir á Íslandi: Er tímabært að taka upp ætlað samþykki?“ e. Runólf Pálsson. www.laeknabladid.is - 02. tbl. 103. árg. 2017.

² „Do defaults safe lives?“ e. Eric J. Johnson og Daniel Goldstein

³ „The meaning of default options for potentialorgan donors“

<https://stanford.app.box.com/s/yohfziywajw3nmwwo7d3ammndihibe7g>



Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík, 27. apríl 2018

Efni: Frumvarp um brottám líffæra - álitafni

Með framangreindri breytingartillögu er gildissvið frumvarpsins útvíkkað þannig að það nái einnig til barna. Frumvarpið gerir þann fyrirvara við ætlað samþykki til líffæragjafa að ekki má nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til að nota við lækni meðferð leggist nánasti vandamaður hins látna gegn því. Samkvæmt því myndu foreldrar barna eða forsjáraðilar þeirra hafa úrslitavald um mögulegar líffæragjafir barna.

Ljóst er að börn eru meðal þeirra sem geta þurft á líffæragjöf að halda og fram hefur komið í opinberri umræðu um þessi mál að verulegur skortur er á líffærum til ígræðslu fyrir börn sem eru lífshættulega veik eða búa við verulega skert lífsgæði vegna heilsufars eða sjúkdóma. Hér er því um mikilvæga siðferðilega hagsmuni að ræða.

Umboðsmaður barna styður breytingartillögu nefndarinnar en vill um leið árétta að nauðsynlegt er að fræða og upplýsa almenning, þ.m.t. börn, um mikilvægi og eðli líffæragjafa og framkvæmd þeirra. Jafnframt telur umboðsmaður nauðsynlegt að settar verði verklagsreglur um aðkomu heilbrigðisstarfsmanna að þessum málum og þá sérstaklega hvað varðar samskipti við aðstandendur og upplýsingagjöf til þeirra þar sem úrslitavald foreldra eða forsjáraðila er virt. Þá er rétt að benda á að ráðgjafahópur umboðsmanns barna hefur lýst yfir áhuga á að börn gefist kostur á að gerast líffæragjafar ef þau kjósa svo. Því leggur umboðsmaður barna áherslu á nauðsyn þess að það sé tekið til skoðunar hvort og þá með hvaða hætti er unnt að stuðla að því að börn fái möguleika til þess að lýsa yfir afstöðu sinni til líffæragjafa með formlegum hætti.

Virðingarfyllst,

Salvör Nordal,
umboðsmaður barna